

Information zur Weiterverwendung von Patientendaten und -proben für die Forschung

Das Erkennen und Verstehen sowie die Behandlungsmöglichkeiten von Krankheiten haben in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Dies ist das Ergebnis von langjähriger medizinischer Forschung, an der Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Patientinnen und Patienten vieler Generationen aktiv beteiligt waren. Auch am Kantonsspital Aarau (KSA) wird Forschung betrieben. Das KSA versteht sich sowohl als exzellentes Behandlungszentrum als auch als Forschungsinstitution, die hervorragende Forschung zum Wohle ihrer Patientinnen und Patienten fördert.

Eine wichtige Voraussetzung für die medizinische Forschung sind die für Forschungszwecke verwendeten Patientendaten und im Rahmen einer Behandlung entnommenen Proben. Gemäss Schweizer Forschungsgesetzgebung ist dafür eine schriftliche Zustimmung des Patienten resp. der Patientin notwendig. Sie werden deshalb bei Spitaleintritt um Ihre Zustimmung gebeten.

Ihre Entscheidung ist freiwillig und hat keinen Einfluss auf Ihre medizinische Behandlung. Um weiterhin Fortschritte in der Medizin zu ermöglichen, bitten wir Sie um Ihre Zustimmung mittels Einwilligungsfomular.

Detaillierte Informationen zur Art, Verwendung und zum Schutz Ihrer für Forschungszwecke freigegebenen Daten und Proben finden Sie auf der Rückseite!

Welche Daten und Proben werden verwendet?

Es werden gesundheitsbezogene und persönliche Daten, die während ihres Spitalaufenthaltes erhoben wurden, verwendet. Dazu gehören alle Daten ihrer Krankengeschichte wie bspw. klinische, bildgebende und laborchemische Untersuchungen (Blut-, Urin- oder Gewebeprobe, Röntgenaufnahmen, CT- MRI-Bilder etc.), aber auch medizinische Daten wie bspw. Alter oder Untersuchungsergebnisse.

Wie werden Ihre Daten und Proben geschützt?

Der Datenschutz ist gemäss Schweizer Standard gewährleistet. Während ihres Spitalaufenthaltes haben nur wenige berechnete und klar bezeichnete Personen Zugang zu Ihren Daten. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Werden ihre Daten und Proben im Rahmen eines Forschungsprojekts verwendet, so werden die Daten **verschlüsselt**. Dies gilt auch und zwingend bei der Weitergabe an andere Forschungsinstitutionen im In- und Ausland.

Verschlüsselt heisst, dass Ihr Name, Geburtsdatum, Versicherungsnummern etc. durch einen Code ersetzt werden, so dass Dritte keine Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen können.

Wer entscheidet über die Verwendung von Daten und Proben?

Wenn Sie einwilligen, dürfen Ihre Daten und Proben für zukünftige, noch nicht definierte Forschungsprojekte verwendet werden. Sämtliche Forschungsprojekte, die mit Ihren Daten oder Proben arbeiten, unterliegen den in der Schweiz geltenden gesetzlichen Bestimmungen und müssen vorher von einer **Ethikkommission** bewilligt werden.

Werde ich über Ergebnisse informiert?

Sie haben grundsätzlich ein Recht, über die Ihre Gesundheit betreffenden Ergebnisse informiert zu werden. In den meisten Forschungsstudien werden Daten und Proben jedoch nicht in Bezug auf Einzelpersonen analysiert.

Sollte sich allerdings dennoch zufällig ein sehr wichtiges Ergebnis für Sie als Einzelperson ergeben, werden Sie **nach Möglichkeit kontaktiert** und in geeigneter Form informiert.

Kann ich meine Einwilligung zurückziehen?

Ihre Zustimmung ist freiwillig und kann **jederzeit widerrufen** werden. Bitte wenden Sie sich hierzu an die Leiterin Qualitätsmanagement, Daniela Vetterli, daniela.vetterli@ksa.ch.

